

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-130

---

EUPATI: die Europäische Patientenakademie für therapeutische Innovation – der Motor für Patientenbeteiligung bei der modernen Medikamentenentwicklung

Schmid, Cecilia (1); Geissler, Jan\* (2)

(1) *Swiss Clinical Trial Organisation, Basel, Schweiz*; (2) *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation EUPATI*

**Kurzzusammenfassung:** Das von der «Innovative Medicines Initiative» geförderte EUPATI-Projekt wird die Rolle von Patienten und Patientinnen bei der modernen Medikamentenentwicklung nachhaltig verändern.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Medikamentenentwicklung wird in der Bevölkerung als erforderlich aber gefährlich und profitgetrieben empfunden. Unkenntnis über die tatsächlich erforderlichen Entwicklungsphasen, Prozesse und Risiken sind wenig bekannt und die öffentliche Information und Diskussion von möglichen Nachteilen für die Beteiligten und Ängsten dominiert. Aber in Wirklichkeit sind Notwendigkeit und Vorteile einer frühzeitigen Einbindung von Patienten und Patientinnen als Unterstützung bei der Entwicklung neuer Medikamente längst von den Verantwortlichen bei Behörden, Akademia und Pharmaindustrie erkannt. Aber es fehlt an Patienten und Patientinnen, die genügend Wissen um die erforderlichen Schritte, die Möglichkeiten und Risiken besitzen, um proaktiv den Forschern zur Seite stehen zu können. Es fehlt an Patienten und Patientinnen, die anderen Patienten bei der Entscheidung, ob sie an einer klinischen Studie teilnehmen sollen, durch patientengerechte Erklärungen behilflich sein können. Und es fehlt an Patienten und Patientinnen, die in der Öffentlichkeitsarbeit Ängste durch objektive Wissensvermittlung abbauen können.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** EUPATI, die Europäische Patientenakademie für therapeutische Innovation, ist ein von der grössten europäischen «public-private partnership» im Bereich der biomedizinischen Forschung, der «Innovative Medicines Initiative» gefördertes und von Patientenorganisationen geleitetes Projekt, das in fünf Jahren das öffentliche Wissen um den Prozess der Medikamentenentwicklung in Europa verändert haben wird:

**Ergebnisse:** 1. Ein Diplom-Lehrprogramm für die Entwicklung von «Patienten-Experten in Medikamentenentwicklung» wird helfen, die Zahl der gut vorbereiteten Patientenvertreter in Behörden-Gremien, Ethikkommissionen und Industrieberatungsgruppen zu vergrössern.  
2. Ein grosses Reservoir an Informations-, Vortrags- und Lehrmaterial, in die sieben in Europa am häufigsten gesprochenen Sprachen übersetzt, gibt jedem Bürger die Möglichkeit, sich über ihn interessierende Fragen in der Medikamentenentwicklung objektiv, kompetent und aktuell zu informieren.  
3. Ein frei zugängliches Internetportal wird mit aktueller Literatur, Artikel, Forschungsergebnissen in für Patienten verständlicher Sprache und in den sieben EUPATI Sprachen eine objektive Quelle für Informationen zu aktuellen Diskussionen zur Medikamentenentwicklung bereitstellen.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Dieser Vortrag wird das Projekt vorstellen und die Rolle der Patienten und Patientinnen bei Entwicklung und zukünftigem Ausbau der Akademie erläutern.

**Schlüsselbegriffe:** Medikamentenentwicklung, Partizipation